

## Ocena jakości życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

The assessment the quality of life in patients with Crohn's disease

Oddział Chorób Wewnętrznych i Kardiologii, Szpital Solec, Warszawa  
Ordynator Oddziału: prof. dr hab. n. med. Artur Mamcarz

### Summary

**Introduction.** Crohn's disease is nonspecific inflammatory bowel disease (IBD), which is characterized by segmental inflammation. It fluctuates between periods of remission and relapse. This chronic disease is a serious problem not only for patients themselves but also for their immediate surroundings. In order to properly treat this disease, it is not sufficient to alleviate the symptoms but also to improve the patient's quality of life.

**Aim.** The aim of this study was to assess the quality of life in patients with Crohn's disease in remission and exacerbation stages, identify predictors of quality of life in patients with Crohn's disease.

**Material and methods.** Sixty patients diagnosed with Crohn's disease took part in the study. The study took place between 1 January and 31 May 2011. The quality of life was assessed by means of the questionnaire designed based on existing measures: Short Form 36 (SF-36) and Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ).

**Results.** Patients in a remission stage had higher quality of life than patients during relapse. The intensity and frequency of the symptoms (abdominal pain and diarrhoea) were the strongest predictors of the quality of life in patients with Crohn's disease.

**Conclusions.** It is essential to identify factors which have an impact on the quality of life among patients with Crohn's disease. Such knowledge will help improve their quality of life and provide them with an opportunity for normal functioning.

### Key words

Crohn's disease, quality of life, questionnaires

### WPROWADZENIE

Choroba Leśniowskiego-Crohna jest nieswoistym zapaleniem jelit, charakteryzującym się występowaniem odcinkowych, pełnościennych zmian zapalnych. Chorobowo zmienione miejsca oddzielone są zdrową błoną śluzową jelita. Proces zapalny rozpoczyna się w błonie śluzowej, a następnie obejmuje całą ścianę jelita z pogrubieniem tkanki podśluzowej. W obrazie histopatologicznym dominują

nieserowaciejące ziarniniaki złożone z limfocytów, komórek nabłonkowych i wielojądrowych komórek olbrzymich. Etiopatogeneza choroby nie jest do końca wyjaśniona. Głównymi czynnikami etiopatogenetycznymi są czynniki genetyczne (mutacje NOD2/CARD15), czynniki środowiskowe (palenie tytoniu, dieta bogata w monosacharydy, czynniki infekcyjne: infekcje *Mycobacterium paratuberculosis*, wirusem ospy). Choroba może wystąpić w każdym odcinku przewodu pokarmowego, od jamy ustnej aż do odbytu.

Najczęściej występującą lokalizacją zmian zapalnych jest końcowy odcinek jelita krętego (*ileum terminale*) – 40-50% przypadków; jelito grube zajęte jest w 20% przypadków, natomiast obie lokalizacje występują u ok. 30-40% chorych. Rzadziej choroba zlokalizowana jest w górnym odcinku przewodu pokarmowego, proksymalnym odcinku jelita cienkiego i wyrostku robaczkowym. Makroskopowo zmiany chorobowe są małymi drobnymi owrzodzeniami, następnie dołącza się obrzęk błony śluzowej na powierzchni, na której mogą być widoczne głębokie liniowe owrzodzenia, miejscami łączące się ze sobą i otaczające prawidłową błonę śluzową, co daje efekt „brukowania”. W przebiegu omawianego schorzenia obserwuje się naprzemienne okresy zaostrzeń i remisji (1-3).

Choroba występuje najczęściej u ludzi młodych między 16. a 25. rokiem życia. Częstość występowania wśród kobiet i mężczyzn jest porównywalna. W Unii Europejskiej zapadalność wynosi 5/100 tys. ludności rocznie. W Polsce na chorobę Leśniowskiego-Crohna choruje ok. 15 tys. osób (1, 2).

Jako schorzenie przewlekłe stanowi ono poważny problem zarówno dla pacjentów, jak i najbliższego otoczenia. Fakt, iż choroba Leśniowskiego-Crohna jest w dalszym ciągu nieuleczana, jest bardzo trudny do zaakceptowania przez pacjenta. Ta świadomość często prowadzi do rozwoju depresji, w rezultacie działa jako psychogeny czynnik, który pogarsza stan kliniczny chorego. Bardzo ważnym elementem właściwego prowadzenia choroby jest nie tylko łagodzenie objawów, ale również poprawa jakości życia chorego. Choroba Leśniowskiego-Crohna, z racji przewlekłego przebiegu, może doprowadzić do niepełnosprawności chorego, rozwoju negatywnych zachowań i emocji, upośledzenia funkcji biopsychospołecznych pacjenta, w konsekwencji powodując niższą jakość życia (1-3).

Należy włożyć wiele wysiłku w planowanie opieki nad przewlekłym chorym, aby zapewnić mu optymalny stopień aktywności życiowej. Jednym z ważnych elementów oceny sprawowanej opieki medycznej jest „jakość życia” (3, 4).

Według współczesnej definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) „jakość życia” jest indywidualnym spostrzeganiem przez chorego własnej życiowej sytuacji, w odniesieniu do systemu wartości i kultury, w zależności od własnych wymagań, celów, wzorców, lęków oraz zainteresowań. Termin „jakość życia” w ujęciu medycznym to parametr niezbędny do badania efektów leczenia schorzenia, pomaga lepiej zrozumieć, czego tak naprawdę potrzebuje pacjent, aby lepiej czuć się ze swoją chorobą i móc w życiu codziennym normalnie z nią funkcjonować (3-5).

Problem jakości życia osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest często niezauważalny zarówno przez personel medyczny, jak i środowisko chorego. Przyczyną tego faktu jest brak dostatecznej wiedzy na temat samej choroby i brak dostatecznej wiedzy co do narzędzi stosowanych w ocenie jakości życia pacjentów z omawianym schorzeniem. Aby dokonać szczegółowej oceny jakości życia, należy mierzyć następujące parametry: zdrowie fizyczne i psychiczne, społeczne funkcjonowanie, ogólne samopoczucie, stopień nasilenia objawów. Na podstawie wyżej wymienionych parametrów konstruowane są narzędzia,

oceniające jakość życia związaną ze zdrowiem, będące kwestionariuszami (3-6).

## CEL PRACY

Celem pracy była ocena jakości życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w okresie remisji oraz w zaostrzeniu choroby oraz identyfikacja czynników, wpływających na poziom jakości życia chorych.

## MATERIAŁ I METODY

Badanie przeprowadzono w grupie 60 pacjentów hospitalizowanych w jednym z warszawskich szpitali, na oddziale w Klinice Gastroenterologii od 1 stycznia do 31 maja 2011 roku. Podstawowym warunkiem udziału w badaniu była dobrowolna zgoda pacjenta na przeprowadzenie badania oraz zdiagnozowana obrazowo, histopatologicznie i klinicznie choroba Leśniowskiego-Crohna. Wszystkie osoby biorące udział w badaniu były pełnoletnie. Przeprowadzone badanie było w pełni anonimowe.

60 pacjentów zostało podzielonych na dwie grupy, w zależności od fazy choroby, w której się znajdowali w czasie przystąpienia do badania. 30 pacjentów należało do grupy chorych w fazie remisji choroby Leśniowskiego-Crohna, natomiast druga połowa była w fazie zaostrzenia schorzenia. Osoby, które przystąpiły do badania, zostały również umieszczone w czterech grupach wiekowych, z podziałem na płeć: I – 20-30 lat, II – 31-40, III – 41-50, IV – > 50 (tab. 1 i 2).

**Tabela 1.** Badanie wg płci i wieku w poszczególnych grupach chorych w okresie remisji choroby.

Przedział wiekowy	Kobiety	Mężczyźni	Razem
20-30	7	8	15
31-40	4	5	9
41-50	1	3	4
> 50	2	0	2
Ogółem	14	16	30

Źródło tabel i rycin w tekście: badania własne

**Tabela 2.** Badanie wg płci i wieku w poszczególnych grupach chorych w okresie zaostrzenia choroby.

Przedział wiekowy	Kobiety	Mężczyźni	Razem
20-30	7	6	13
31-40	6	4	10
41-50	2	2	4
> 50	2	1	3
Ogółem	17	13	30

Do oceny jakości życia chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna posłużył kwestionariusz własny, wzorowany na dwóch kwestionariuszach stosowanych do oceny jakości życia pacjentów z chorobami zapalnymi jelit: Short Form 36 (SF-36) i specyficzny kwestionariusz Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). Wszystkie kwestionariusze wypełniono w obecności osoby przeprowadzającej badanie.

## Opis kwestionariuszy oryginalnych

### Short Form 36

Kwestionariusz Short Form 36 (SF-36) to narzędzie ogólnej oceny jakości życia, składające się z 11 pytań. Podstawowym kryterium oceny jest fizyczny i psychiczny wymiar osoby badanej (3-5).

Do wskaźników fizycznych należą pytania dotyczące: bólu, funkcjonowania oraz stanu zdrowia. Wymiar psychiczny obejmuje pytania o: ogólny stan zdrowia psychicznego, funkcjonowanie społeczne, ograniczenia w pełnionych rolach ze względu na społeczne funkcjonowanie, ograniczenia w pełnionych rolach wskutek emocjonalnych problemów, jak również samoocenę ogólnego stanu zdrowia. Wyniki kwestionariusza SF-36, po podsumowaniu zdobytych przez badanego punktów w przedziale 0-100, ukazują obecny poziom jakości życia pacjenta. Im większa liczba uzyskanych punktów, tym lepsza jakość życia (3-5).

### Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

Inflammatory Bowel Disease Questionnaire to narzędzie z grupy kwestionariuszy specyficznych, szczegółowych, do oceny jakości życia pacjentów z przewlekłymi zapalnymi chorobami jelit, w tym także z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Składa się z 32 pytań, ukazujących najistotniejsze problemy zarówno psychospołeczne, jak i biologiczne, z którymi borykają się pacjenci z omawianym schorzeniem. IBDQ dotyczy 4 stref oceny jakości życia chorego. Są to: funkcjonowanie emocjonalne (obecność depresji, złości z powodu objawów choroby, irytacji), symptomy jelitowe choroby (ból brzucha, ilość, jakość wypróżnień), sytuacja społeczna (stopień aktywności w życiu społecznym, kontakt z rodziną, znajomymi), ogólne samopoczucie chorego oraz poziom energii. Interpretacji wyników dokonywano za pomocą skali od 1 do 7, gdzie 7 to brak objawów/problemu, a 1 oznacza obecność objawów bardzo nasilonych. Im więcej zdobytych punktów, tym lepsza jest jakość życia (3, 5, 6).

### Kwestionariusz własny

Kwestionariusz własny składał się z 27 pytań, opisujących biologiczne oraz psychospołeczne problemy chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Pytania dotyczyły między innymi funkcjonowania emocjonalnego osoby badanej: złości z powodu objawów choroby, depresji, kwestii społecznych, np.: stopień aktywności w życiu społecznym, relacje z rodziną, znajomymi. Uwzględniały również obecności symptomów jelitowych choroby tj.: natężenie bólów brzucha, częstość i jakość wypróżnień.

Ocenę jakości życia pacjentów z omawianą jednostką chorobową dokonano na podstawie pomiaru symptomów

w skali od 1 do 5, gdzie 1 oznacza brak problemu, objawów, a 5 – największe jego nasilenie. Im mniej uzyskanych punktów, tym lepsza jakość życia chorego-badanego. Przedziały punktów, na podstawie których stwierdzono, jaką jakością życia odznacza się badany pacjent, zostały utworzone w wyniku oznaczenia minimalnej i maksymalnej ilości punktów, jaką mógł uzyskać pacjent, po wypełnieniu kwestionariusza własnego. Odpowiedź 1 oznaczała jeden punkt, a 5 odpowiadała pięciu punktom. Zdobycie punktów w przedziale od 53-88, poprzez sumę punktów uzyskanych z całości kwestionariusza, sugerowało bardzo dobrą jakość życia chorego-badanego. Przy otrzymaniu punktów w granicach 89-123 jakość życia była dobra. Złą jakością życia odznaczyli się chorzy, którzy uzyskali liczbę punktów w granicach 124-158. Zdobycie punktów w przedziale 159-193 oznaczało bardzo złą jakość życia chorego biorącego udział w badaniu.

Otrzymane dane zostały zanalizowane za pomocą programu Microsoft Office Excel 2007.

## WYNIKI

Poziom jakości życia wszystkich osób biorących udział w badaniu, w grupie chorych w okresie remisji, jak i w zaostreniu choroby, przedstawiono na rycinie 1.

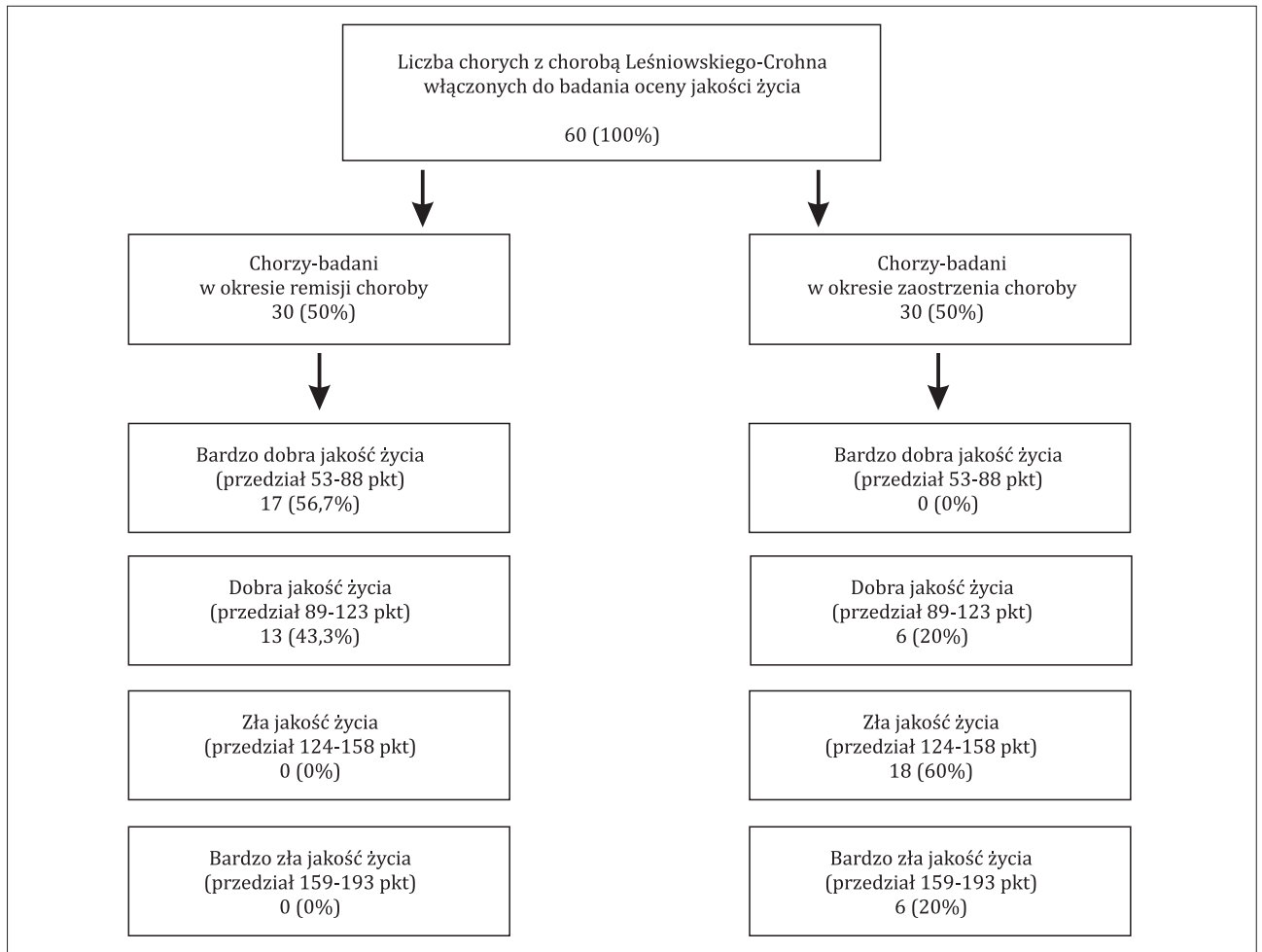
W przeprowadzonych w pracy analizach wykazano zależność pomiędzy:

- poziomem jakości życia a aktywnością choroby (ryc. 1),
- poziomem jakości życia oraz aktywności choroby a obecnością symptomów jelitowych (ryc. 1-3),
- obecnością symptomów jelitowych a poziomem funkcjonowania w życiu domowym i zawodowym (ryc. 2-4, tab. 3),
- stanem psychicznym chorego a aktywnością choroby i poziomem jakości życia (tab. 4 i 5),
- poziomem jakości życia oraz okresu zaostrzenia choroby a problemem ze snem, uczuciem zmęczenia (ryc. 1, tab. 5).

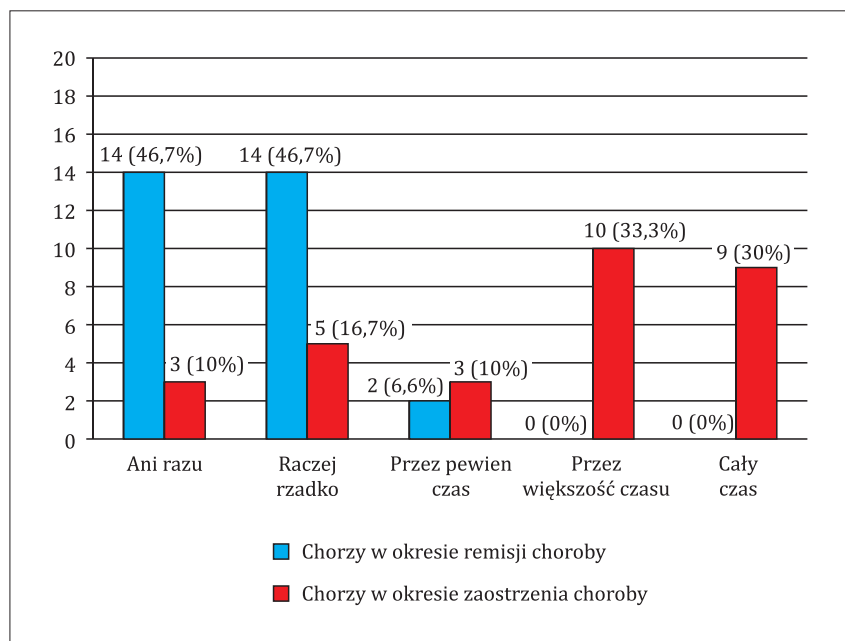
## OMÓWIENIE

Analizując powyższe dane, można stwierdzić, iż:

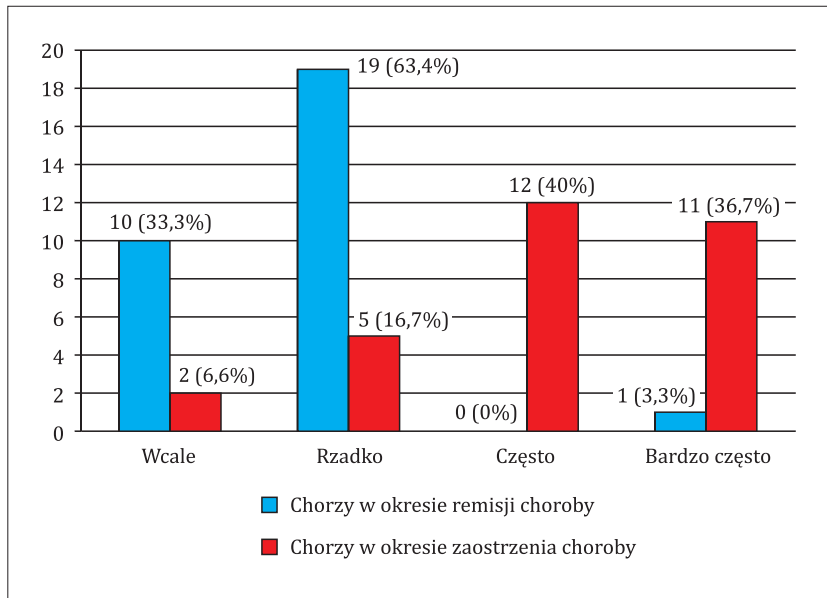
1. Chorzy w okresie remisji choroby odznaczyli się lepszą jakością życia w przeciwieństwie do chorych będących w zaostrzeniu choroby (ryc. 1).
2. Najistotniejszy wpływ na jakość życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna miała obecność symptomów jelitowych choroby, ich natężenie i częstość występowania. Szczególnie chodziło o problem bólu brzucha i pojawienie się luźnych stolców (ryc. 1-3).
3. Osoby skarżące się na bardzo częste lub częste występowanie bólu brzucha i obecność luźnych stolców mają większą szansę zakwalifikowania się do badanych, którzy zakomunikowali częsty wpływ bólu fizycznego na wykonywanie prac domowych i zawodowych, czyli do grupy osób z gorszą jakością życia – chorzy w zaostrzeniu choroby (ryc. 1-4).
4. Obecność problemów fizycznych przez większość czasu lub cały czas negatywnie wpływa na funkcjonowanie chorego



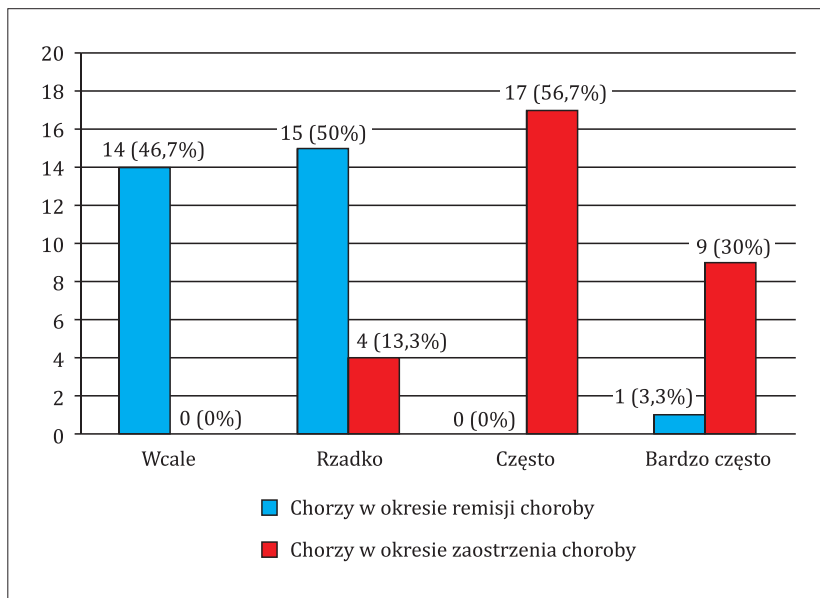
Ryc. 1. Schemat przeprowadzonego badania.



Ryc. 2. Problem występowania skurczowych bólów brzucha w ciągu ostatniego miesiąca u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.



Ryc. 3. Problem pojawienia się luźnych stolców u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w ciągu ostatniego miesiąca.



Ryc. 4. Wpływ bólu fizycznego na wykonywanie prac domowych i zawodowych w ciągu ostatniego miesiąca u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

w życiu codziennym, utrudniając prawidłowe wykonywanie codziennych czynności (tab. 3, ryc. 4).

5. Pacjentom w okresie zaostrzenia choroby ze złym i bardzo złym poziomem jakości życia częściej towarzyszą negatywne uczucia, np.: smutek, zmęczenie, nerwowość, w porównaniu z badanymi w okresie remisji (bardzo dobry lub/i dobry poziom jakości życia), gdzie występują one

tylko przez pewien czas bądź w ogóle się ich nie stwierdza (ryc. 1, tab. 4 i 5).

6. Problem ze snem i uczucie zmęczenia występowały częściej u chorych w okresie zaostrzenia choroby ze złą i bardzo złą jakością życia. U pacjentów w zaostrzeniu choroby zauważono ścisły związek pomiędzy zmęczeniem a jakością snu. Wszyscy badani z tej grupy, którzy zgłosili problemy ze snem przez większość czasu, byli zmęczeni przez ten okres (ryc. 1 i 5).

**Tabela 3.** Trudności w wykonywaniu zwykłych czynności życia codziennego lub w pracy związane z problemami fizycznymi u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w ciągu ostatniego miesiąca.

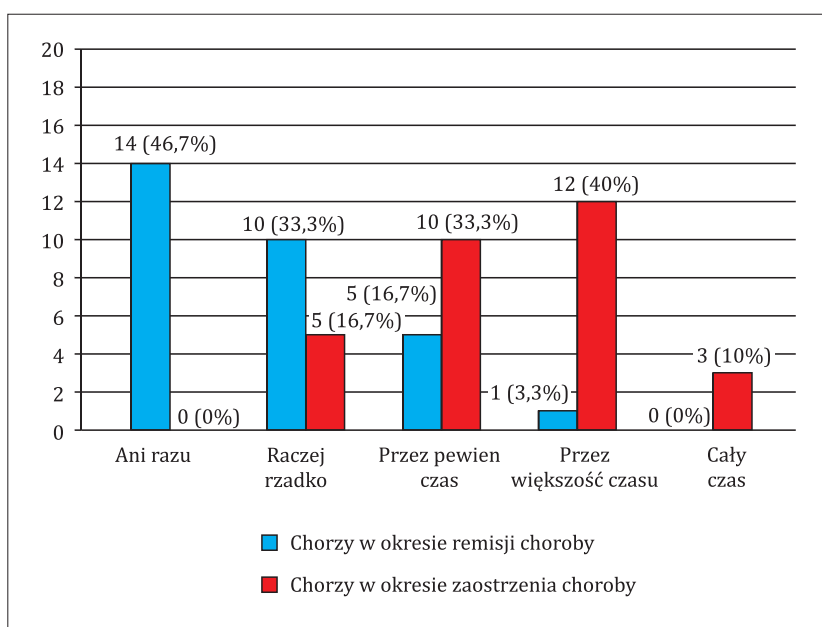
Rodzaj trudności przy wykonywanych czynnościach	Chorzy w okresie remisji choroby		Chorzy w okresie zaostżenia choroby	
	Tak	Nie	Tak	Nie
Konieczność skrócenia pracy/wykonywania danej czynności	14 (47%)	16 (53%)	21 (70%)	9 (30%)
Mniejsze osiągnięcia, niż oczekiwane cele	10 (33%)	20 (67%)	22 (73%)	8 (27%)
Nieemożność wykonania pracy tak starannie, jak zwykle	3 (10%)	27 (90%)	26 (87%)	4 (13%)
Napotkanie trudności przy wykonywaniu pracy	8 (27%)	22 (73%)	27 (90%)	3 (10%)
Wykonywanie pracy z zastrzeżeniem	2 (7%)	28 (93%)	16 (53%)	14 (47%)

**Tabela 4.** Emocje towarzyszące pacjentom z chorobą Leśniowskiego-Crohna w okresie remisji choroby w ciągu ostatniego miesiąca.

Rodzaj emocji	Cały czas	Większość czasu	Pewien czas	Nigdy
Radość	2 (6%)	14 (47%)	14 (47%)	0 (0%)
Zapał, energiczność	1 (3%)	7 (23%)	20 (67%)	2 (7%)
Szczęście	4 (13%)	12 (40%)	11 (37%)	3 (10%)
Spokój, odprężenie	3 (10%)	14 (48%)	8 (27%)	5 (17%)
Nerwowość	0 (0%)	5 (17%)	21 (71%)	4 (13%)
Wyczerpanie	0 (0%)	0 (0%)	25 (83%)	5 (17%)
Smutek	0 (0%)	0 (0%)	19 (63%)	11 (37%)
Zmęczenie	0 (0%)	4 (13%)	24 (80%)	2 (7%)

**Tabela 5.** Emocje towarzyszące pacjentom z chorobą Leśniowskiego-Crohna w okresie zaostżenia choroby w ciągu ostatniego miesiąca.

Rodzaj emocji	Cały czas	Większość czasu	Pewien czas	Nigdy
Radość	0 (0%)	8 (27%)	22 (73%)	0 (0%)
Zapał, energiczność	0 (0%)	0 (0%)	25 (83%)	5 (17%)
Szczęście	0 (0%)	0 (0%)	27 (90%)	3 (10%)
Spokój, odprężenie	0 (0%)	1 (3%)	22 (74%)	7 (23%)
Nerwowość	7 (23%)	13 (44%)	10 (33%)	0 (0%)
Wyczerpanie	9 (30%)	10 (33%)	9 (30%)	2 (7%)
Smutek	6 (20%)	12 (40%)	10 (33%)	2 (7%)
Zmęczenie	11 (37%)	12 (40%)	7 (23%)	0 (0%)



**Ryc. 5.** Trudności z wyspaniem się oraz budzenie się w nocy u pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w ciągu ostatniego miesiąca.

## DYSKUSJA

Głównym celem przeprowadzonego badania była ocena jakości życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w okresie remisji i zaostření choroby oraz identyfikacja czynników wpływających na poziom jakości życia chorych z omawianym schorzeniem.

W badaniu oceny jakości życia pacjentów zauważono widoczną różnicę między pacjentami znajdującymi się w okresie remisji choroby a pacjentami w okresie zaostření choroby (ryc. 1). Lepszą jakością życia odznaczali się pacjenci w okresie remisji choroby, gdzie wszyscy badani tej grupy zgłosili bardzo dobrą lub dobrą jakość życia. Złą lub bardzo złą jakość życia odnotowano u pacjentów w okresie zaostření choroby (ryc. 1).

Podobnie Casellas i wsp. w przeprowadzonym badaniu w dziewięciu szpitalach w Hiszpanii stwierdzili gorszą jakość życia pacjentów z aktywną postacią choroby (w zaostření) w porównaniu z chorymi w okresie remisji (5).

Andrzejewska i wsp. przeprowadzili ocenę jakości życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna w jednym ze szpitali w Poznaniu. W grupie 92 pacjentów z zapalnymi chorobami jelit (41 pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna) gorszą jakość życia stwierdzono u chorych w okresie zaostření choroby niż w remisji (3).

Odmienne wyniki przedstawili Rubin i wsp. Autorzy wykazali, iż faza choroby, w jakiej jest pacjent, nie ma wpływu na poziom jakości życia chorego. Badani zarówno w okresie remisji, jak i zaostření cechują się obniżoną jakością życia (7).

W obecnym badaniu najistotniejszą kwestią, będącą przyczyną obniżenia poziomu jakości życia chorego, jest częste występowanie problemów jelitowych u pacjentów

z omawianym schorzeniem, zwłaszcza obecność uporczywych skurczowych bólów brzucha i występowania luźnych stolców. U pacjentów z grupy, w której przeważa liczba osób z bardzo dobrą i dobrą jakością życia (chorzy w okresie remisji choroby), opiswane problemy jelitowe nie występowały wcale lub miały miejsce rzadko. Inaczej przedstawiała się sytuacja u większości chorych w grupie badanych w okresie zaostření schorzenia, u których skurczowe bóle brzucha oraz problem luźnych stolców istniały przez większość czasu bądź cały czas (ryc. 2 i 3).

Podobnie informacje opublikowali Bernklev i wsp., którzy zaobserwowali znaczący wpływ częstości występowania problemów jelitowych na jakość życia badanych chorych. Im częściej chorzy skarżyli się na występowanie problemów jelitowych, tym gorsza była ich jakość życia (4).

Również w badaniu przeprowadzonym przez Casellasa i wsp. zauważono znaczący wpływ bólu i dyskomfortu na poziom jakości życia chorego. Aż 67,9% chorych w okresie remisji choroby nie skarżyło się na dolegliwości bólowe. Natomiast u większości pacjentów z grupy zaostření choroby (65,9%) ból i dyskomfort miały miejsce (5).

Schirbel i wsp. w swoim badaniu wśród osób z przewlekłymi chorobami zapalnymi jelit (z czego 179 pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna) wykazali znaczący wpływ bólu brzucha na jakość życia chorych. Im bardziej ból był intensywny i występował częściej, tym gorsza była jakość życia pacjentów. Interesujący jest fakt, iż w przeprowadzonym badaniu nie znaleziono zależności pomiędzy intensywnością objawów a aktywnością choroby. Chorzy w okresie remisji choroby również uskarżali się na częste bóle brzucha i mieli złą jakość życia (8).

W obecnym badaniu zauważono istotny wpływ fizycznego bólu na wykonywanie prac domowych i zawodo-

wych (ryc. 4). Kiedy pojawiał się częściej, bardziej ograniczał prawidłowe wykonywanie czynności. U większości badanych z gorszą jakością życia istotny okazał się fakt, iż występujący często ból fizyczny wpływał na codzienne funkcjonowanie chorego, powodując konieczność skrócenia czasu wykonywania danego zadania oraz niemożność jego wykonania tak starannie jak zwykle. Badani z gorszą jakością życia w czasie pracy nie byli w stanie osiągnąć celu, który sobie wyznaczali (ryc. 4, tab. 3).

Podobne obserwacje poczynili Bernklev i wsp. w swoim badaniu, gdzie u prawie wszystkich chorych, którzy skarżyli się na częste występowanie symptomów jelitowych choroby, wystąpił problem z prawidłowym wykonywaniem czynności zarówno w domu, jak i w pracy, wykazując gorszą jakość życia tych pacjentów (4).

Z kolei Graff i wsp. w swoim badaniu dokonali oceny jakości snu i poziomu zmęczenia u 160 chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Spośród nich, 76 osób byli to chorzy z aktywną postacią choroby, a 84 – nieaktywną. W cytowanej pracy autorzy odnotowali, iż problem obniżonej jakości snu i bycia zmęczonym występuje częściej u badanych chorych w zaostrzeniu choroby – 72-82%, ale ma również istotny wpływ na jakość życia w czasie remisji – 47-51% (9).

W badaniu tym Graff wykazał również ścisłą zależność między częstością bycia zmęczonym a jakością snu. Większość pacjentów, mających trudności z wyspaniem się oraz budzeniem się w nocy, zadeklarowało bycie zmęczonym przez większość czasu i cały czas. Częściej występujące uczucie zmęczenia sugerowało gorszą jakość życia chorego (9).

Na podstawie przeprowadzonego badania problem ze snem i uczuciem zmęczenia pojawiał się częściej u pacjentów w okresie zaostrzenia choroby. Obniżona jakość snu nie miała miejsca ani razu lub występowała stosunkowo rzadko u większości pacjentów w remisji choroby, gdy towarzyszące im uczucie zmęczenia zgłosiła znaczna część chorych tej grupy badanych tylko przez pewien czas i nie miała ona związku z jakością snu (ryc. 5).

Z kolei Ranjbaran i wsp. w wynikach swoich badań potwierdzili, iż problemy ze snem mają zarówno pacjenci IBD z ak-

tywną, jak i nieaktywną postacią choroby. Problemy ze snem były przyczyną zwiększonego uczucia zmęczenia w ciągu dnia, ogólnego osłabienia i powodowały niższe uczucie entuzjazmu w podejmowaniu nowych aktywności fizycznych. Zaburzenia snu miały znaczący wpływ na poziom jakości życia (10).

W innym badaniu Graff i wsp. dokonali oceny jakości życia osób z chorobami zapalnymi jelit. Badacze udowodnili zależność pomiędzy stanem psychicznym chorego a aktywnością choroby. U pacjentów w okresie remisji dominowały emocje pozytywne, natomiast u chorych w zaostrzeniu – negatywne (11).

Casellas i wsp. w przeprowadzonym badaniu wykazali, iż aż 66,3% badanych nie skarżyło się na złe emocje: uczucie złości, obecność depresji. Natomiast w grupie badanych osób w okresie zaostrzenia choroby emocje te występowały u ponad 56,2% chorych (5).

Podobna sytuacja ukształtowała się w obecnym badaniu. Pacjentom w okresie remisji choroby większość czasu towarzyszyły pozytywne uczucia takie jak: szczęście, radość, odprężenie, natomiast smutek, nerwowość, wyczerpanie pojawiały się tylko przez pewien czas (tab. 4). W przeciwieństwie do nich, u badanych w aktywnej postaci choroby nad pozytywnymi emocjami przeważały uczucia negatywne występujące przez większość czasu (tab. 5).

## PODSUMOWANIE

Podsumowując, warto podkreślić, iż w prawidłowej ocenie jakości życia konieczne jest poznanie czynników mających wpływ na jej poziom. Zapewnienie dobrej jakości życia daje szansę na normalne życie osobom cierpiącym na chorobę Leśniowskiego-Crohna.

Ważny jest również fakt, aby mieć holistyczne podejście do pacjenta, spojrzeć na niego całościowo, uwzględnić jego psychiczne, fizyczne i społeczne wymagania.

W uzyskaniu dobrej jakości życia istotne jest zaspokojenie nadrzędnych potrzeb chorego indywidualnie, bowiem nie dla każdego człowieka te same wartości są jednakowo ważne.

## Adres do korespondencji

\*Elżbieta Bąk  
Wojskowy Instytut Medyczny  
Klinika Gastroenterologii  
ul. Szaserów 128, 04-141 Warszawa  
tel.: +48 533-660-366  
e-mail: elabak26@gmail.com

## Piśmiennictwo

1. Witanowska A, Rydzewska G: Epidemiologia i przebieg kliniczny choroby Leśniowskiego-Crohna. [W:] Rydzewska G, Małeczka-Panas E (red.): Choroba Leśniowskiego-Crohna – 100 lat diagnostyki i terapii. Termedia, Poznań 2008: 23-36.
2. Bartnik W: Choroba Leśniowskiego-Crohna. Informacje dla pacjentów. Warszawa 2009.
3. Andrzejewska J, Talarska D: Jakość życia w nieswoistych zapaleniach jelit. Analiza i walidacja nowego narzędzia badawczego. Przegląd Gastroenterologiczny 2009; 4(2): 88-92.
4. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I et al.: Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease Measured with the Short Form-36: Psychometric Assessments and a Comparison with General Population Norms. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11(10): 909-918.
5. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS et al.: Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11(5): 488-496.
6. Leong RW, Lee YT, Ching JY, Sung JJ: Quality of life in Chinese patients with inflammatory bowel disease: validation of the Chinese translation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. *Aliment Pharmacol Ther* 2003; 17(5): 711-718.
7. Rubin GP, Hungin AP,



nadesłano: 31.03.2015  
zaakceptowano do druku: 04.05.2015

Chinn DJ, Dwarakanath D: Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 19(5): 529-535. **8.** Schirbel A, Reichert A, Roll S et al.: Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2010; 16(25): 3168-3177. **9.** Graff LA, Vincent N, Walker JR et al.: A population-based study of fatigue and sleep difficulties in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17(9): 1882-1889. **10.** Ranjbaran Z, Keefer L, Farhadi A et al.: Impact of sleep disturbances in inflammatory bowel disease. *J Gastroenterol Hepatol* 2007; 22(11): 1748-1753. **11.** Graff LA, Walker JR, Clara I et al.: Stress Coping, Distress, and Health Perceptions in Inflammatory Bowel Disease and Community Controls. *AJG* 2009; 104(12): 2959-2969.